

discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados

(Acquired Disability and Occurrence Disability: Comparative Analysis of the Burden Generated by these Forms of Disability in Mothers of Affected Children)

Raquel Suriá Martínez ■■■

Departamento de Comunicación y Psicología Social, Grupo de Innovación Tecnológica Educativa de Psicología Social (GPSOC), Universidad de Alicante

resumen

En los últimos años, el interés por llevar a cabo programas de apoyo para los cuidadores de personas con discapacidad ha incrementado notablemente. Generalmente, las principales protagonistas de esta labor son las madres de hijos con discapacidad.

El estudio examina la influencia de las variables sociodemográficas en la salud y sobrecarga que puede suponer un hijo con discapacidad. Asimismo, se compara el impacto que tiene en las madres cuidadoras de hijos con discapacidad la etapa en la que se adquiere ésta.

Participaron 32 madres de hijos con discapacidad, de ellas, 16 eran madres de hijos con discapacidad adquirida al nacer y las otras 16 eran madres de hijos con una discapacidad sobrevenida tras un accidente de tráfico. Se utilizó la versión adaptada al español de la escala de sobrecarga de Zarit.

Los resultados indicaron un nivel de estrés o sobrecarga mayor en las madres de hijos con discapacidad sobrevenida causada por la lesión medular tras el accidente.

Estos resultados sugieren que los estilos de vida anteriormente existentes en las madres que se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo pueden dificultar el afrontamiento a la nueva forma de vida y ello, dificulte la adaptación a esta situación traumática.

PALABRAS CLAVE: hijos con discapacidad, madres cuidadoras, discapacidad adquirida, discapacidad sobrevenida, sobrecarga, estrés.

summary

In recent years, has increased the interest in carrying out programs of support for caregivers of people with disabilities. Generally, the main protagonists of this work are mothers of children with disabilities.

The study examines the influence of some sociodemographic factors in health and stress of caring for a disabled child. It also compares the impact of caregiving among mothers of children with disabilities the stage where it is acquired.

32 mothers of children with disabilities participated, of which of these, 16 had children with disabilities from birth and 16 were mothers of children with a disability gained after a traffic accident. We used the Spanish-language adaptation of the scale Zurita overload.

The results indicated greater stress and burden in the mothers of children with acquired disability caused by an accident.

These results suggest that pre-existing lifestyles of the mothers who are faced with acquired disability can hinder a child coping with the new situation and therefore hamper the adaptation of this traumatic event.

KEY WORDS: disabled children, caring mothers, acquired disability, occurrence disability, overload, stress.

introducción ■ ■ ■

En los últimos años, el interés por diseñar programas de intervención hacia los cuidadores de personas que padecen una discapacidad se ha incrementado de forma considerable.

La importancia de atender a los cuidadores hace que la familia y concretamente las madres, sean el objetivo prioritario de intervención y, más concretamente cuando hablamos de hijos que nacen con una discapacidad. Esto, aunque afecte a toda la unidad familiar, en la mayoría de las situaciones son las madres las que asumen el rol de cuidadoras, papel para el cual no están preparadas y que, en multitud de casos, asumen sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008; Kuhn y Carter, 2006; Limiñana y Patró Hernández, 2004; Little y Clark, 2006;

Samios, Pakenham y Sofronoff, 2008).

Como consecuencia de todo ello, van a acontecer cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de todos los miembros de la familia, pero sobre todo, en la madre del hijo que nace con discapacidad (Cuxart, 2000; Papalia, Wendkos y Duskin, 2005; Satir, 1988), la cual, en la mayoría de casos va a experimentar elevados índices psicopatológicos (Jones y Passey, 2005; Olsson, 2009; Singer, Ethridge y Sandra, 2007), en los que depresión (Azar y Kurdahi, 2006; Olsson y Hwang, 2001; Singer, 2006), estrés, sobrecarga o aislamiento social, son el común denominador (Eisenhower, Baker y Blancher, 2005).

En este sentido, existen multitud de trabajos que indican la presencia de multitud de problemas por los que pasan las

madres que experimentan este suceso traumático (Brent y Matthew, 2006; Dabrowska y Pisula, 2010; Price, Price y McKenry, 2010).

Por ejemplo, Romero y Morillo (2002), analizaron el impacto en un grupo de madres de hijos con síndrome de Down, esta experiencia fue percibida por las madres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en sus vidas.

Asimismo, Limiñana y Patró Hernández (2004), analizaron el trauma y cronificación en padres y madres de hijos con espina bífida y sugieren que existe un impacto diferencial entre padres y madres, provocando una mayor perturbación psicológica en las madres.

De estos estudios se refleja que el nacimiento de un hijo con discapacidad es considerado como un evento altamente estresante que puede causar en las madres una intensa crisis, por los significados cruciales, por las consecuencias psicológicas que suele desencadenar así como por los complejos aspectos psicosociales relacionados con la adaptación de la situación (Pelchat, Lefebvre, Proulx y Reidy, 2004; Synder, Bilboul, y Pope, 2004; Weigl, Rudolph, Eysholdt, Rosanowski, 2005).

Sin embargo, ¿cómo es que algunas familias muestran una mayor adaptación en la experiencia de tener un hijo con discapacidad?, ¿qué variables afectan a esa mejor adaptación?

Para dar respuesta a esto, un amplio volumen de investigaciones sobre adaptación familiar y discapacidad se han fundamentado en la teoría del estrés y tratan de profundizar en las variables que condicionan la adaptación y afrontamiento adecuados de las madres que cuidan a un hijo con esta problemática

(Brent y Matthew, 2006; Weigl et al, 2005).

En este sentido, hace ya algunas décadas, Hill (1949, 1958), desarrolló el clásico modelo ABCX para explicar el proceso de adaptación por el que pasan las familias ante la situación estresante de tener un hijo con discapacidad. En este modelo el niño se considera una fuente de estrés particular, que afecta al estado psicológico de los miembros de la familia y su funcionamiento. En términos generales, esta teoría describe esto como "la crisis de la familia" (que se representa en la X), la cual es el resultado interactivo entre tres factores: "A" el evento estresante inicial, "B" los recursos de la familia para afrontar la crisis y "C" la forma en que la familia define este estresor.

En relación a esta teoría, existe consenso en la incidencia de una multicausalidad de variables de diferente índole que están implicadas en esta interacción (Samios, et al., 2008; Orsmond y Seltzer, 2007), entre estas variables destacan las características de la familia como la calidad de la relación de pareja (Bromley, Hare, Davison, y Emerson, 2004; Risdal y Singer, 2004), las estrategias de afrontamiento y el locus de control de los padres (Jones y Passey, 2005; Martire, et al., 2004; Pakenham, Samios y Sofronov, 2005).

Por ejemplo, se ha demostrado que las madres que utilizan estrategias de afrontamiento de evitación hacia el problema indican mayores niveles de estrés (Browne y Bramson, 1998; Eisenhower et al., 2005; Olsson y Hwang, 2001) y más problemas emocionales que aquellas que utilizan estrategias de reestructuración positiva (Dunn, Burbine, Bowers, y Tantleff-Dunn, 2001; Hastings y Jonson, 2001).

Asimismo, Jones y Passey (2005), explo-

raron el estrés en madres de hijos con trastornos del desarrollo, concretamente con autismo, en relación a los recursos, las percepciones y los estilos de afrontamiento. Los resultados indicaron que los predictores más fuertes fueron las estrategias de afrontamiento y el locus de control interno de los padres. Las madres que creían que sus vidas no estaban controladas por la discapacidad de sus hijos, se focalizaban en la integración y cooperación familiar, eran más optimistas y tendían a mostrar menos niveles de estrés.

Por tanto, parece que el éxito de la adaptación adecuada en las madres que toman el rol de cuidadoras de un hijo con discapacidad depende, entre otras cosas, de una reestructuración positiva y de cómo afrontan el estrés (Pakenham, et al., 2005; Price et al., 2010; Vera, Morales y Vera, 2005).

Otras variables estudiadas son los factores externos (como actitudes sociales estigmatizantes y los apoyos de la red social). Así, un número importante de investigadores han enfatizado en la necesidad de disponer de redes de apoyo social para llevar una vida más sostenible (DeMarle y Le Roux, 2001; Dunst, Hamby, Trivette, Raab y Bruder, 2002). El poder compartir con otras personas los problemas y experiencias puede ayudar a los padres a afrontar y reestructurar la situación (Dale, Jahoda y Knott, 2006; Tsibidaki y Tsamparli, 2007; Weisz y Tomkins, 1996).

Finalmente, las características del hijo que padece la discapacidad cobran una relevancia fundamental en la adaptación a la situación.

Por ejemplo, algunos han concluido la existencia de aspectos específicos de conducta y características de la discapacidad que padece la persona que diferencian el grado de desadaptación manifestado por

la familia (Dabrowska y Pisula, 2010; Phetrasuwan y Miles, 2009; Price et al, 2010).

Con respecto a esto, se sugiere que el nivel de estrés manifestado por las madres está relacionado con la gravedad e independencia funcional de la discapacidad (Conti-Ramsden, Botting y Durkin, 2008; Glidden y Jobe, 2007; Plant y Sanders, 2007).

Otros estudios han sugerido que la edad de los hijos con discapacidad tiene una asociación positiva con el nivel de estrés y, por tanto, con la desadaptación familiar (Bristol, 1987; Dale, et al, 2006; Glidden y Jobe, 2007; Roll-Pettersson, 2001).

Por su parte, el género ha sido otro factor estudiado, indicando algunos autores que los hijos con discapacidad producen mayor estrés que las hijas con esta misma condición (Bristol, 1987; Farber, 1959; Tallman, 1965).

También con fines comparativos, se ha demostrado que existen perfiles diferenciales en el grado de estrés de las madres en función de la tipología de la discapacidad (Cuxart, 2000; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006). Por ejemplo, Dabrowska y Pisula (2010), examinaron a padres con hijos de dos tipos diferentes de discapacidades del desarrollo, hijos con autismo e hijos con síndrome de Down. Los resultados indicaron que los padres de niños con autismo mostraron mayor grado de estrés que los de hijos con síndrome de Down.

Asimismo, otros han encontrado mayores niveles de estrés en madres de hijos con autismo al compararlas con madres de niños con otros trastornos como retraso mental (Bromley, et al., 2004; Holroyd y McArthur, 1976; Sanders y Morgan, 1997); hiperactividad (Oizumi, 1997) y trastornos de aprendizaje

(Konstantareas, 1991). Como en el caso de los estudios anteriores, la mayoría de investigaciones existentes se centran en discapacidades específicas adquiridas que comienzan con el nacimiento de la persona.

Sin embargo, hay ocasiones en que la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad, como por ejemplo sucede al tener una lesión medular como consecuencia de un accidente de tráfico. Sin duda, esta situación puede llegar a desbordar a toda la unidad familiar, no solo por el shock traumático, sino por el proceso de adaptación y cambio a una nueva forma de vida que debe experimentar el afectado y la familia. Así, aunque una discapacidad es dolorosa en cualquier momento de la vida, si ésta es sobrevenida, puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comparar la vida antes y después de ese suceso traumático, afectando en mayor grado a aspectos psicológicos, físicos, sociales y familiares desarrollados en la fase anterior a esta situación, y debiéndose enfrentar la persona y su entorno al aprendizaje de convivir con las limitaciones derivadas de esta nueva situación.

Ante estas circunstancias, nos surgen inquietudes acerca de cómo afrontan las madres esta situación, sin embargo, desconocemos la existencia de investigaciones dirigidas a profundizar en el impacto y afrontamiento que puede causar en las madres tener un hijo o hija que tenga una discapacidad sobrevenida a lo largo de la vida, así, ¿cuál es el impacto emocional, personal y social que tiene en las madres tener un hijo con discapacidad sobrevenida?, ¿qué grado de sobrecarga tienen?, ¿es igual el nivel de estrés en las madres de hijos con una discapacidad adquirida en el nacimiento que en las madres de hijos con una discapacidad sobrevenida a lo largo de la vida?, ¿es semejante el proceso de adaptación que adoptan las madres de hijos de ambas

formas de discapacidad?, ¿es diferente la sobrecarga llevada en ambas situaciones?

Con el fin de superar esta carencia, proponemos el presente estudio que pretende abarcar los objetivos siguientes:

- a) Analizar la influencia de las variables sociodemográficas en la salud y en la sobrecarga que puede suponer un hijo con discapacidad, y
- b) comparar el impacto que tiene en las madres cuidadoras de hijos con discapacidad la etapa en la que se adquiere ésta (en el nacimiento o a lo largo de la vida).

método ■ ■ ■

Participantes

La muestra estuvo constituida por 32 madres de personas con discapacidad (Tabla 1). La elección de la muestra se realizó entre madres integradas en dos asociaciones dirigidas a personas con discapacidad y sus familiares. En concreto, se pidió la colaboración de madres de hijos que pertenecían a la asociación de ASPAYM de la comunidad valenciana y a la confederación de COCENFE de la provincia de Alicante. Las madres fueron seleccionadas intencionalmente por tener contacto directo con ellas. A su vez, se eligieron por seguir varios criterios:

1. Que la discapacidad de los hijos no fuera algo reciente y por tanto, no estuvieran en un proceso reciente de adaptación,
2. Que las discapacidades fueran físicas,
3. Que los hijos tuvieran edades aproximadas con el objetivo de que estuvieran pasando por la misma etapa evolutiva del ciclo vital, y
4. Que las madres no fueran muy dispar en cuanto a la edad.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de las madres

Variables sociodemográficas		Discapacidad sobrevenida		Discapacidad del desarrollo		Total	
<i>Edad madre</i>	31-40	2	12,5%	4	25,0%	6	18,8%
	41-50	6	37,5%	8	50,0%	14	43,8%
	51-65	8	50,0%	4	25,0%	12	37,5%
<i>Estudios madre</i>	lee y escribe	0	,0%	5	31,3%	5	15,6%
	primaria-EGB	1	6,3%	4	25,0%	5	15,6%
	secundaria	13	81,3%	5	31,3%	18	56,3%
	universitarios	2	12,5%	2	12,5%	4	12,5%
<i>Convivencia madre</i>	sola	8	50,0%	7	43,8%	15	46,9%
	pareja	8	50,0%	9	56,3%	17	53,1%
<i>Hijos</i>	hijo único	11	68,8%	3	18,8%	14	43,8%
	más hijos	5	31,3%	13	81,3%	18	56,3%
<i>Edad hijo con discapacidad</i>	10 a 14 años	1	6,3%	9	56,3%	10	31,3%
	15 a 18 años	6	37,5%	2	12,5%	8	25,0%
	19 a 24 años	9	56,3%	5	31,3%	14	43,8%
<i>Sexo de hijo con discapacidad</i>	mujer	10	62,5%	8	50,0%	18	56,3%
	varón	6	37,5%	8	50,0%	14	43,8%
Total		16	100%	16	100%	32	100%

La edad de las madres osciló entre los 31 y los 65 años, 6 de ellas son madres de hijos con espina bífida, 10 son madres de hijos con parálisis cerebral y las otras 16 son madres de hijos con lesión medular tras sufrir un accidente de tráfico. Asimismo, 17 de ellas convivían con la pareja y con los hijos mientras que el resto convivían únicamente con sus hijos.

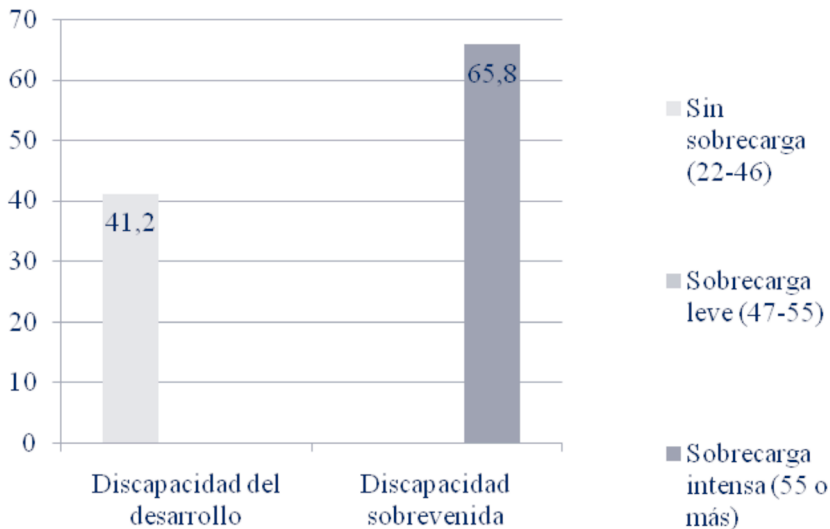
Instrumentos

Para recoger la información sobre los datos sociodemográficos diseñamos un cuestionario "ad hoc"; para averiguar los datos referentes al impacto socioemocional y de salud utilizamos la Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reever y

BachPeterson, 1980) en su adaptación al castellano (Martín et al., 1996). Dicha escala es autoaplicada, consta de 22 ítems en una escala tipo likert de 5 valores de frecuencia (1= nunca; 5= casi siempre) y evalúa el grado en que los cuidadores perciben como su tarea de cuidador tiene efectos adversos sobre cinco aspectos de su vida: 1) la salud, 2) vida personal y social, 3) finanzas y recursos económicos, 4) bienestar emocional y 5) estrés y sobrecarga.

La puntuación total de este instrumento tiene un rango que oscila entre 22 y 110, existiendo un rango concreto de puntos de corte: no sobrecarga (22-46);

Gráfica 1. Distribución de la población según la puntuación media obtenida en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit



sobrecarga leve (47-55); y sobrecarga intensa (56-110) (ver Gráfica 1).

Utilizamos este instrumento por tener una versión con altos índices de fiabilidad y validez en muestra española así como por la fundamentación en la que se sustenta dicha escala. Así, este instrumento fue diseñado en base a la *teoría general del estrés* (Zarit, et al., 1980), la cual incide en que el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo. Este es el enfoque en el que se sustenta la Escala de Zarit.

Para este estudio hallamos el análisis de fiabilidad de la escala a través del coeficiente alfa de Cronbach el cual arrojó una alta fiabilidad (.94).

Procedimiento

La muestra fue seleccionada intencio-

nalmente entre abril del 2010 y octubre del 2010, obteniéndose previamente el consentimiento informado de los participantes del estudio. El contacto inicial con las participantes se realizó vía telefónica proponiéndoles su participación en el estudio y solicitándoles una entrevista. Una vez explicado el proceso se concertó una cita con ellas para rellenar el perfil sociodemográfico y la escala. El tiempo estimado de aplicación fue aproximadamente de 30 minutos por persona. Los entrevistadores fueron previamente entrenados en la aplicación del instrumento.

Análisis estadístico

En relación a los datos descriptivos de las variables utilizadas en el estudio: hallamos las frecuencias, porcentajes y descriptivos de la muestra y de cada una de las variables (medias y desviaciones típicas).

Con el fin de comprobar las posibles

diferencias en el nivel de sobrecarga en función de la etapa (madres de hijos con una discapacidad adquirida en el nacimiento vs. madres de hijos con una discapacidad sobrevenida) utilizamos la *t* de Student. Asimismo se usó esta misma prueba estadística para comparar las puntuaciones medias en las variables del perfil sociodemográfico con dos niveles. Para las variables con más de dos niveles realizamos diferentes ANOVAS. Posteriormente, se realizaron análisis de comparaciones múltiples a través de la prueba HSD de Tukey en los ANOVAS significativos.

resultados ■ ■ ■

En primer lugar, examinamos las pun-

tuciones medias del total de la escala según las variables del perfil sociodemográfico de las madres (Tabla 2) encontrándonos los siguientes resultados:

No se encuentran diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones medias de la escala en función de la edad de las madres cuidadoras [$F(2, 296)=0.75, p=.480$], ni entre vivir en pareja o solas [$t(30)=-0.57, p=.571$], ni en cuanto a la situación laboral, [$t(30)=-1.45, p=.157$].

Con respecto al nivel de estudios de las madres, encontramos que a medida que avanza el nivel de estudios es mayor la puntuación media en la escala, es decir, las madres que tienen estudios universi-

Tabla 2. Diferencias de medias en la esala Zarit según datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos	N	M	D.T.	F	
Edad	31-40	6	53.33	10.82	F
	41-50	14	50.36	15.87	0.75
	51-65	12	57.08	12.67	
Convivencia	Sola	15	51.93	14.42	<i>t</i>
	Pareja	17	54.76	13.56	-0.57
Situación laboral	Trabaja	22	51.09	14.40	<i>t</i>
	Tareas del hogar	10	58.60	11.44	-1.45
Nivel de estudios	Solo lee y escribe	5	39.00	4.58	F
	Primaria-EGB	5	42.60	4.83	6.18*
	Secundaria	18	59.00	13.06	
	Universitarios	4	60.00	12.70	
Número de hijos	Hijo único	14	60.79	13.58	<i>t</i>
	Más hijos	18	47.72	11.32	8.81*
Género hijo con discapacidad	Mujer	18	56.78	15.17	<i>t</i>
	Varón	14	49.14	10.90	2.53
Edad del hijo	De 10 a 14 años	10	41.30	8.18	F
	De 15 a 18 años	8	57.14	13.90	9.01
	De 19 a 24 años	14	62.13	8.74	

* $p \leq .05$, ** $p \leq .001$

tarios tienen medias más elevadas que el resto de madres, $[F(30)=6.18, p=.003]$.

Asimismo, encontramos diferencias significativas entre las madres con otros hijos ($M=47.72, D.T=11.32$) y las que tienen hijo único ($M=60.79, D.T=13.58$), $[t(30)=8.81, p=.006]$.

En cuanto a las características de los hijos con discapacidad, no observamos diferencias en función del género del hijo $[t(30)=2.53, p=.752]$, mientras que al analizar la edad de estos si encontramos diferencias a nivel significativo, $[F(2,29)=9.01, p=.001]$, destacando las madres de hijos con edades comprendidas entre 19 a 24 años, ($M=62.13, D.T=8.74$), las cuales presentan puntuaciones medias más altas que las madres de hijos entre los 10 y 14 años ($M=57.14, D.T=13.9$) y las de hijos entre 15 y 18 años, ($M=41.3, D.T=8.18$).

En referencia a nuestro segundo objetivo, comprobar si existen diferencias entre las madres cuidadoras según la etapa de la discapacidad (adquirida o sobrevenida), podemos observar que, en general, existen diferencias estadísticamente significativas en función de la etapa, encontrándonos que la media del grupo de madres cuidadoras de hijos con discapacidad sobrevenida tienen unas puntuaciones medias de 65.87 ($D.T=6.37$), mientras que las madres de hijos con discapacidad desde el nacimiento tienen un nivel medio de 41.2 ($D.T.=4.88$), $[T(30)= 12.38, p=.000; d=.83]$.

Al centrarnos en los factores de la escala observamos diferencias en todos ellos, encontrándonos que el grupo de madres cuidadoras de hijos con una discapacidad sobrevenida muestra niveles medios más elevados que el grupo de madres cuidadoras de hijos con discapacidad adquirida en el nacimiento. Así, en la Tabla 3, observamos que la media más alta en el factor concerniente a la evaluación des-

favorable de la salud recae en el grupo de madres con hijos con discapacidad sobrevenida, $[t(30)=11.95, p=.000; d=.83]$.

En el factor segundo, el relativo al impacto del bienestar social y personal, se observa la misma dirección, es decir, el grupo de madres de hijos con una discapacidad sobrevenida muestra niveles medios más elevados que el grupo de madres con hijos con discapacidad adquirida en el nacimiento, $[t(30)=6.60, p=.000; d=.59]$.

Los índices medios para el tercer factor, el referente a la evaluación del estrés por los recursos económicos también nos arroja diferencias significativas, $[t(30)=5.03, p=.05; d=.49]$ entre ambos grupos.

De igual modo, el factor relativo a la evaluación del impacto del bienestar emocional nos indica un resultado estadísticamente significativo entre los dos grupos de madres, $[t(30)=3.14, p=.05; d=.46]$.

Y finalmente, se observó la misma dirección de los factores anteriores en el último componente relacionado con la evaluación de la sobrecarga global, es decir, el grupo de madres de hijos con discapacidad sobrevenida muestra mayores niveles medios en este factor, $[t(30)=3.84, p=.05; d=.43]$.

Discusión

Las aportaciones del presente estudio, aunque son preliminares, tratan de profundizar en la importancia de la intervención en las madres que tienen hijos con discapacidad sobrevenida en el transcurso de la vida. Hasta ahora, los estudios se han dirigido a la intervención hacia las familias que tienen un hijo que nace con discapacidad y a las cuidadoras de personas mayores, pero desconocemos la existencia de programas que centren la atención en las madres cuidadoras de hijos

Tabla 3. Diferencias de medias en función de los factores de la escala Zarit

Factores de la escala	Madres cuidadoras de hijo con discapacidad	M	D.T.	T	d
Factor 1. Evaluación desfavorable de la salud	Discapacidad sobrevenida	8,43	4,22	11.95**	.83
	Discapacidad desde el nacimiento	14,68	1,77		
Factor 2. Evaluación del impacto social y personal	Discapacidad sobrevenida	19,75	2,84	6.60**	.59
	Discapacidad desde el nacimiento	13,06	2,88		
Factor 3. Evaluación del estrés por los recursos económicos	Discapacidad sobrevenida	7,25	0,85	5.03**	.49
	Discapacidad desde el nacimiento	5,50	1,09		
Factor 4. Evaluación del impacto del bienestar emocional	Discapacidad sobrevenida	5,37	1,25	3.14*	.46
	Discapacidad desde el nacimiento	4,00	1,21		
Factor 5. Evaluación de la sobrecarga	Discapacidad sobrevenida	5,06	1,06	3.84*	.43
	Discapacidad desde el nacimiento	3,75	0,85		

t = puntuación t de Student para dos muestras; *p≤.05, **p≤.001

con discapacidad sobrevenida.

Como mencionamos en líneas anteriores, cuando hablamos de un hijo con discapacidad, normalmente, pensamos en un hijo que al nacer tiene una discapacidad, desencadenando este suceso una gran decepción, tristeza y negación en los padres que deben abandonar la imagen ideal que se habían creado del hijo que llega al mundo y enfrentarse a la situación de tener un hijo en condiciones muy dolorosas y traumáticas. Ante esto, algunos estudios realizados sobre esta experiencia muestran que ante estas circunstancias, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo, aprendiendo generalmente, a adaptarse a la situación (Jones y Passey, 2005; Martire, et al., 2004; Ortega,

Salguero y Garrido, 2007).

No obstante, existen otras situaciones por las que pasan muchas madres que tienen hijos sin ningún tipo de disfunción y que sin embargo, a lo largo del desarrollo y crianza de sus hijos, se deben enfrentar a la discapacidad sobrevenida de estos.

Así, dado el papel primordial que tiene la madre cuidadora en la rehabilitación, integración y el cuidado en general del hijo con discapacidad, resulta esencial reflexionar sobre los factores que pueden favorecer o entorpecer el desarrollo evolutivo y la adaptación en todas y cada una de las etapas en las que puede acontecer este hecho traumático, por tanto, hemos tratado en primer lugar de proximarlos a conocer qué variables sociodemográficas pueden influir en la salud y

en la sobrecarga de las madres de hijos con discapacidad, a la vez que comparar la sobrecarga y estrés en varias madres que se caracterizan por ser cuidadoras de hijos que adquieren la discapacidad en diferentes etapas de la vida.

De esta forma y al examinar los resultados referentes a las variables sociodemográficas que puedan afectar al grado de sobrecarga de tener un hijo con discapacidad y en lo referente al perfil sociodemográfico de las madres, podemos indicar que en nuestros resultados no hemos observado diferencias en el nivel de sobrecarga en función de la edad de las madres cuidadoras, ni entre vivir en pareja o solas, ni en cuanto a la situación laboral. Tampoco encontramos diferencias en lo que concierne al nivel socioeconómico de las madres.

Sin embargo, si observamos que afecta el nivel educativo, el cual parece que guarda una relación negativa con el grado de sobrecarga de las madres. De este modo, encontramos que las madres con estudios superiores presentan más sobrecarga que las madres de estudios primarios.

Estos resultados están en concordancia con algunos autores que explican las diferencias basándose en que las madres con mayor nivel educativo presentan mayor estrés debido al mayor conocimiento y comprensión de la situación y, por tanto, más conscientes de los problemas y por ello tengan mayor debilidad hacia circunstancias adversas (Ortega et al., 2007; Phetrasuwan y Miles, 2009).

También encontramos interesante el resultado relativo al número de hijos, el cual muestra diferencias significativas entre las madres con más hijos y las que sólo tienen un hijo único, observándose que un mayor número de hijos es predictor de mayor estrés.

Este resultado corrobora el encontrado por otros autores (Dabrowska y Pisula, 2010), que sugieren que el acontecimiento de tener un hijo en una situación normalizada y la experiencia de tener otro hijo con discapacidad hace que la madre viva una situación más traumática y dolorosa al comparar y convivir con ambas situaciones.

Con respecto a las propias características de la persona con discapacidad, nos encontramos con que el primer factor influyente es la edad del hijo con discapacidad, observando que las madres de hijos de mayor edad muestran niveles de sobrecarga más elevados.

En este sentido, algunos autores inciden en la hipótesis de que cuanto más pequeño es el hijo más fácil es adaptarse a la situación ya que los padres, van desarrollando estrategias en un proceso de adaptación paralelo al crecimiento del hijo, sin embargo, según avanza la edad, el proceso de aceptación se puede volver más difícil por la interacción de otros problemas inherentes a la edad como es la adolescencia, las relaciones sociales, las dificultades de las etapas educativas, la incorporación al mercado de trabajo, etc., pudiendo influir todo ello en una adaptación de mayor complejidad (Belinchón y col., 2001; Ortega, et al., 2007).

Con respecto al análisis comparativo en la escala en función de la etapa en la que se adquiere la discapacidad, encontramos que las puntuaciones de la escala revelan que las diferencias observadas demuestran que el nivel de estrés es mayor en las madres de hijos con discapacidad sobrevenida que en las madres de hijos con discapacidad del desarrollo, y esto, se corrobora tanto en la puntuación total de la escala como en los resultados de los ítems de la escala.

Por ejemplo, encontramos mayores diferencias en la evaluación desfavorable de la salud y en el impacto social y personal en las madres de hijos con discapacidad sobrevenida. De igual modo, el efecto de los recursos económicos, el bienestar emocional y la sobrecarga en general fueron más acusados en estas madres, siendo dichos resultados consistentes con lo esperable.

Así, aunque es cierto que cuando nace un hijo con discapacidad el acontecimiento suele ser impactante y va a repercutir a lo largo de todo el ciclo vital en la familia, son las madres en mayor grado, las que desarrollan paralelamente al crecimiento del hijo unas estrategias de afrontamiento que les permiten superar las barreras con las que han de enfrentarse día a día, normalizando la difícil situación e incluso convirtiendo ésta en una experiencia recompensante.

En relación a esto, cada vez son más los autores que indican los aspectos positivos de la crianza de un hijo con una discapacidad del desarrollo (Blacher y Baker, 2007; Cunningham, 1987; Greer, Grey y McClean, 2006), indicando la nula diferencia en variables como el ambiente familiar entre familias con un hijo con discapacidad y sin discapacidad (Minnes y Steiner, 2008), e incluso otras familias, no sólo se adaptan bien sino que informan de los beneficios de esta experiencia (Hasting y Taunt, 2002; Stainton y Hilde, 1998; Scorgie y Sobsey, 2000).

Sin embargo, cuando las madres se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo, se encuentran con una situación diferente, ya que previamente habían pasado por un proceso de crianza normalizado y ahora se ven enfrentadas a realizar un doble proceso, uno de adaptación al estilo de vida anteriormente llevado y que deben cambiar por la nueva situación y el otro, un proceso de

afrontamiento-aprendizaje de una nueva forma de vida más traumática y a la que deben afrontar y adoptar otras pautas de adaptación.

En este sentido, aunque desconocemos la existencia de estudios que comparen las repercusiones en las madres cuidadoras de hijos con ambas formas de discapacidad, si existen algunos estudios que enfatizan en las diferencias existentes en el estrés existente en las madres de hijos de diferentes tipologías de discapacidad (Brobst, Clopton y Hendrick, 2009; Dabrowska y Pisula, 2010; Konstantareas, 1991; Phetrasuwan y Miles, 2009; Pozo et al., 2006).

Del mismo modo, encontrar en nuestros resultados que las madres que tienen varios hijos además del que padece una discapacidad, tengan mayor nivel de desajuste puede ayudarnos a comprender un mismo proceso, ya que, el hecho de tener un hijo en condiciones normales y que a lo largo de su crianza se enfrente a una discapacidad sobrevenida, puede aumentar el proceso doloroso de la pérdida y transformación de esa situación normalizada anterior al compararla con el día a día de la nueva y traumática forma de vida.

Otro factor que posiblemente, pueda influir en un peor ajuste a la situación por parte de las madres que cuidan a un hijo con una discapacidad sobrevenida sean las demandas asociadas a los problemas de independencia personal (actividades de ocio, deseos de mayor independencia, etc...). Así, el ser humano que va viviendo las etapas del ciclo vital con normalidad, va adquiriendo conforme avanza el desarrollo evolutivo una mayor independencia y autonomía hasta conseguirla en la etapa adulta, sin embargo, al tener una discapacidad sobrevenida, una gran mayoría de afectados (ej. los lesionados medulares con tetraplejía), van a enfren-

tarse con la ruptura de esa independencia adquirida, y que se va a ver mermada por las limitaciones de su nueva situación, repercutiendo todo esto en la persona afectada, en los padres, en los roles de cada miembro y en general, en toda la convivencia familiar.

Probablemente, esta idea guarde relación con nuestros resultados referentes a la asociación entre mayor sobrecarga con la edad del hijo, tal y como mencionamos anteriormente; cuanto más pequeño es el hijo más fácil es adaptarse a la situación ya que se van desarrollando estrategias en un proceso de adaptación paralelo al crecimiento de éste, sin embargo, según avanza la edad, el proceso de aceptación se puede volver más difícil.

Por todo lo anterior, observamos que los resultados ponen de manifiesto la necesidad de avanzar no sólo en el estudio de las madres cuidadoras de hijos que nacen con discapacidad, sino también, en las madres de hijos afectados por una discapacidad sobrevenida, así como la importancia de establecer propuestas de metodología de intervención para las madres cuidadoras que se deben enfrentar a esta situación.

Limitaciones del estudio

Como vemos, la importancia de este estudio radica en la necesidad de aportar datos que mejoren la calidad de vida de las madres afectadas por esta problemática. Sin embargo no debemos pasar por alto algunas de las limitaciones que con-

ciernen a la metodología de este trabajo como es el tamaño reducido de la muestra así como la forma de recogida de datos, la selección no fue al azar sino que queda restringida a madres pertenecientes a asociaciones de la provincia de Alicante. Del mismo modo, solo hemos analizado a madres de hijos con edades similares y con discapacidades específicas.

Por otra parte, no debemos olvidar que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes en los que la persona vive). Por tanto, deberíamos profundizar en multitud de variables que han quedado fuera del alcance del trabajo.

En cuanto a los análisis estadísticos, vemos que el tamaño del efecto de la escala total es bastante recomendable según lo establecido por Cohen, (1992). Sin embargo, al examinar el tamaño del efecto en algunos factores se observa que es algo inferior a lo esperable. Estos datos nos sugieren la necesidad de ampliar el tamaño de la muestra para establecer conjeturas más fiables.

Finalmente, solo hemos utilizado un instrumento de medida, por lo que en un futuro, sería interesante acompañar los resultados con entrevistas y relatos de las madres cuidadoras para profundizar sobre la experiencia de tener un hijo con discapacidad sobrevenida.

Azar, M. y Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mother of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 375-380.

Belinchón, M. y cols. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid.

Blacher, J. y Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.

Brent, C. y Matthew, L. (2006). Social-Emotion Development of Infants and Young Children with orofacial Clefts. *Infants and Young Children*, 19, 262-291.

Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism and communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486.

Bromley J., Hare D. J., Davison, K. y Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8, 409-423.

Browne, G. y Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal on Psychiatry and Mental Health Nursy*, 5, 415-421.

Brobst, J. B., Clopton, J. R. y Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.

Cohen, J. (1992b). Fuzzy Methodology. *Psychological Bulletin*, 112, 409-410.

Conti-Ramsden, G., Botting, N. y Durkin, K. (2008). Parental perspectives during the transition to adulthood of adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal Speech Lang Hear Res*, 51, 84-96.

Cunningham, C. C. (1987). Early Intervention in Down's syndrome. En G. Hosking y G. Murphy (Eds.), *Prevention of mental handicap: A World Vie* (pp. 289-297). London: Royal Society of Medicine Services.

Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.

Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280.

Dale, E., Jahoda, A. y Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10, 463-479.

DeMarle, D. y Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, 6, 29-43.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M. y Bruder, M. B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Reports, 91*, 875-897.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L. y Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well being. *Journal on Intellectual Disability Research, 49*, 657-671.

Farber, B. (1959). Effects of a mentally retarded child on family interaction. *Monographs of the Society for Research on Child Development, 24*, 2.

Glidden, L. M. y Jobe, B. M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *Am Journal Mental Retard, 112*, 275-88.

Greer, F., Grey, I. y McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*, 231-248.

Hastings, R. y Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327-336.

Hastings, R. y Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 116-127.

Heiman, T. y Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabili-

ties: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 289-300.

Hill, R. (1949). *Families under Stress*. New York: Harper & Row

Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework, 49*, 139-150.

Holroyd, J. y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism. *American Journal of Mental Deficiency, 80*, 431-436.

Jones, J. y Passey, J. (2005). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children With Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 31-46.

Konstantareas, M. (1991). Effects of developmental disorder on parents: Theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America, 14*, 183-198.

Kuhn, J. C. y Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*, 564-575.

Limiñana, R. M. y Patró Hernández, R. (2004). Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología, 20*, 47-54.

Little, L. y Clark, R. R. (2006). Wonders and worries of parenting a child with Asperger Syndrome and nonverbal learning disorder. *The American Journal of Maternal/Child Nursing, 31*, 39-44.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de una Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-46.

Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Miller, G. E. y Helgeson, V. S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23, 599-611.

Minnes, P. y Steiner, K. (2008). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 35, 250-256.

Oizumi, J. (1997). Assessing maternal functioning in families of children with autism. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 57, 4720-4721.

Olsson, M. (2009). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: a risk and resilience perspective. *International Review of Research in Mental Retardation*, 36, 281-315.

Olsson, M. B. y Hwang, P. C. (2001). Depression in the mothers and fathers of children with intellectually disabilities. *Journal of Intellectually Disability Research*, 45, 1-9.

Orsmond, G. y Seltzer, M. (2007). Siblings of individual with individual with autism or down syndrome: effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696.

Ortega, S. P., Salguero, V. A. y Garrido, G. A. (2007). Discapacidad:

paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología*, 25, 110-125.

Pakenham, K. I., Samios, C. y Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9, 191-212.

Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2005). *Psicología del desarrollo: De la Infancia a la adolescencia, desarrollo psicossocial en la niñez temprana*. México: Editorial McGraw-Hill.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M. y Reidy, M. (2004). Parental Satisfaction with an Early Family Intervention Programme. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 18, 128-144

Phetrasuwan, S. y Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 157-165.

Plant, K. M. y Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 362-385.

Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.

Price, S., Price, CH. y McKenry, P. (2010). *Families & Change. Coping with stressful events and transitions*. Sage Publications Inc: USA.

Risdal, D. y Singer, G. H. S (2004). Marital adjustment in Parents of children with disabilities: A Historical review and Meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.

Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16, 1-14.

Romero, R. y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 169-182.

Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: implication for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.

Samios, C., Pakenham, K. I. y Sofronoff, K. (2008). The nature of sense making in parenting a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 516-532.

Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.

Stainton, T. y Hilde, B. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental disability*, 23, 57-70.

Satir, V. (1988). *Relaciones Familiares*. México: Editorial Buena Vista.

Singer, G. (2006). Metaanalysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.

Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American*

Journal on Mental Retardation, 111, 155-169.

Singer, G., Ethridge, B. y Sandra, A. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 357-369.

Synder, H. T., Bilboul, M. A., y Pope, A. W. (2004). Psychosocial Adjustment in Adolescents With Craniofacial Anomalies: A Comparison of Parent and Self-Reports. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42, 548-555.

Tallman, I. (1965). Spousal Role Differentiation and Socialization of Severely Retarded Children. *Journal of Marriage and the Family*, 27, 37-42.

Vera, J., Morales, D. y Vera, C. (2005). Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza. *Psico-USF*, 10, 161-168.

Tsibidaki, A. y Tsampanli, A. (2007). *Child with special needs, family and school: a relation of interaction*. Athens: Atrapos.

Weisz, V. y Tomkins, A. J. (1996). The right to a family environment for children with disabilities. *American Psychologist*, 51, 1239-1245.

Weigl, V., Rudolph, M., Eysholdt, U. y Rosanowski, F. (2005). Anxiety, Depression, and Quality of Life in Mothers of Children with Cleft Lip/Palate. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 57, 20-27.

Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55

Recibido el 16 de abril de 2011, revisado el 22 de julio y aceptado el 2 de septiembre

Dirección para correspondencia:

Raquel Suriá Martínez

Departamento de Comunicación y Psicología Social. Edificio de Ciencias Sociales,
Despacho 0034PB016

Universidad de Alicante. Carretera San Vicente del Raspeig s/n

03690 San Vicente del Raspeig – Alicante

E-mail: raquel.suria@ua.es